

## 京都府在住スモン患者 51 名全員の療養状況の把握の試み

小西 哲郎 (がくさい病院 神内)

杉山 博 (NHO 宇多野病院 神内)

千葉 圭子 (京都府健康福祉部健康対策課)

### 研究要旨

1. 京都府在住スモン患者 51 名全員の療養状況を把握することを試みた。
2. 平成 28 年度の調査時期には死亡あるいは転居のため 43 名に減少していた。
3. 平成 23 年度以降のスモン検診受診者は 19 名 (検診群)、平成 25 年度のアンケート回答のみの患者は 14 名 (アンケート群)、行政による訪問聞き取り調査は 10 名 (調査群) であった。これらの 3 群の療養状況の比較検討を行った。
4. 平均年齢は、調査群 (82.1 歳) が最も高齢であったが、他群と有意差はなかった。調査群の 8 名は、パーセル指数 0 点の重症者と 100 点の軽症者に分かれていた。43 名のパーセル指数は加齢とともに有意に減少し、重症化を示した。
5. 全体の 1/4 が独居者で、独居者の平均年齢は 80.7 歳、パーセル指数は 65 点以上であり、うち半数が介護保険を申請していた。
6. 今後スモン患者全員の療養状況を把握するためには、重症で施設に入所中の患者と、検診には意味を見いださない未検診のままの自立度の高い軽症者の療養状況の把握が課題と考えられた。そのためには従来の往診を含めたスモン検診事業に加え、スモン事務局が行う全国レベルのアンケート調査の繰り返しの実施や、各府県の班員が自治体行政と連携して療養状況調査を行う必要がある。特に未検診スモン患者を多くかかえる都道府県では、従来の検診事業に加え一時的な班員の増員を含めた重点的な検診・調査体制の強化が必要である。

### A. 研究目的

京都府在住のスモン患者 51 名全員の療養状況を把握することを目的とした。

### B. 研究対象と方法

厚労省から提供された「受託スモン患者 (生存者) 名簿、平成 27 年 4 月 1 日現在」に記載されている京都府在住スモン患者 49 名および名簿に記載されていない京都府在住スモン患者 2 名をあわせた 51 名を対象として、全員の療養状況について検討した。方法は平成 23 年度から平成 27 年度の 5 年間に於けるスモン検診受診者 (検診群) と平成 25 年度にスモン事務局

が実施した「スモン患者現況調査票」を用いたアンケート調査 (アンケート群) のいずれにも不参加で、過去 5 年間の療養状況が全く不明なスモン患者 (調査群) に対しては、京都府および京都市の保健師による患者あるいは患者家族からの訪問聞き取り調査を行った。この保健師による聞き取り調査には、平成 25 年度にスモン事務局が作成実施した「スモン患者現況調査票」を用いて行った。患者の療養状況は、繰り返し検診を受けた患者の場合には、直近の療養状況を集計し、今年度同時期にスモン検診と保健師の調査を受けた 1 名においては、検診群に入れて内容を集計した。統計処理には student's t test、Fisher の直接確率計算法、

Spearman 相関係数を用い、5%以下の危険率で有意差の判定を行った。

(倫理面への配慮)

スモン検診時に作成したスモン現状調査個人票の内容のデータ解析・発表に際しては口頭あるいは署名により同意を得た個人票のみを使用することで、倫理面への配慮を行った。

#### C, D. 研究結果と考察

平成 27 年 4 月 1 日現在の京都府在住と考えられた患者数は 51 名であったが、今回の調査時期までに 6 名の死亡が確認され、2 名（北海道、福岡県）が近畿地区以外の府県へ転出したため、調査時期の京都府在住の患者は 43 名であった。過去 6 年間に於いて一回以上スモン検診を受診した「検診群」患者は 19 名であった。「検診群」の検診年度と人数は、23 年度 1 名、26 年度 1 名、27 年度 2 名、28 年度 15 名であった。平成 25 年度にスモン事務局が実施した「スモン患者現況調査票」を用いたアンケート調査には 28 名が回答し、うち半数の 14 名は検診も受診していたため、この 14 名は検診群に組み入れた。アンケート調査だけに参加した 14 名を「アンケート群」とした。平成 23 年度以降の検診と平成 25 年度のアンケート調査に不参加で、療養状況が全く不明の患者に対しては、行政によりスモン患者現況調査票を用いた聞き取り調査が行われた。この行政による「調査群」の患者は 10 名であった。

平成 28 年度に京都府在住が確認されたスモン患者 43 名の平均年齢は 81.0 歳で、検診群、アンケート群、調査群の各群の平均年齢はそれぞれ 80.8、80.4、82.1 歳で、調査群の平均年齢が最も高齢であったが、それぞれの群間には平均年齢には有意差はなかった（表 1）。この 3 群で平均パーセル指数値を比較すると、調査群の平均パーセル指数値が最も低値であったが、10 名の患者のパーセル指数のばらつきが大きいいため、各群間での平均パーセル指数値には有意差はなかった。調査群のパーセル指数の分布は、100 点の軽症者と 0 点の全介助者が各 4 名と際立ち、軽症者と重症者に分かれた。この全介助者 4 名全員は施設に入所中であった（図 1）。また検診群とアンケート群の各 1 名のパーセ

表 1 検診群 19 名、アンケート群 14 名、調査群 10 名の平均年齢、平均パーセル指数

	検診	アンケート	調査	全体
人数	19名	14名	10名	43名
平均年齢(才)	80.8	80.4	82.1	81.0
平均パーセル指数	77.9	79.6	55.0	73.1

(各群間の平均値には有意差なし)

3 群の中では、調査群の平均年齢が最も高く、平均パーセル指数が最も低い傾向が見られたが、いずれも群間には有意差はなかった。

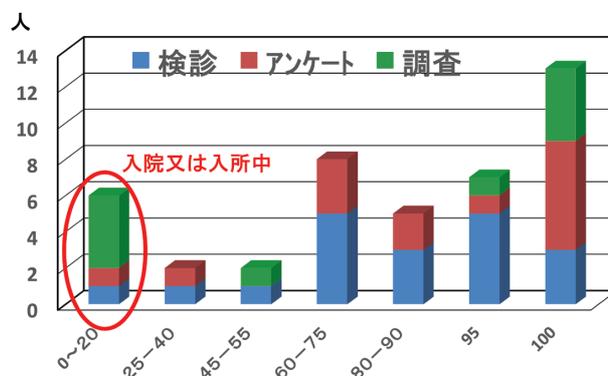


図 1 京都府在住スモン患者 43 名のパーセル指数分布

青色：検診群 19 名、赤色：アンケート群 14 名、緑色：調査群 10 名。

緑色の調査群は 4 名がパーセル指数 0 点、4 名が 100 点で、重症者と軽症者に分布した。パーセル指数 20 点以下の 6 名（赤丸）全員は、入所あるいは入院中であった。パーセル指数 55 点以下と 60 点以上の 2 群に分けると、55 点以下の 10 名の平均年齢は 90.4 歳で、60 点以上の 33 名の平均年齢は 78.2 歳で、パーセル指数 55 点以下の患者群の年齢は有意に高齢で、約 10 歳の差があった ( $p < 0.001$ )。

ル指数が 20 点以下の 2 名は、入院あるいは入所中であった。

京都府在住 43 名のパーセル指数分布を、検診率が 9 割近い平成 27 年度の北海道 58 名（検診率 87%）<sup>1)</sup> のパーセル指数分布と比較すると、北海道地区では 95-100 点のほぼ自立したスモン患者が少なかった（図 2）。北海道のパーセル指数 95-100 点の患者の比率は 17%（10 名）、京都府下の 95-100 点の比率 47%（20 名）で、有意に北海道地区での軽症者の比率が低かった ( $p < 0.001$ )（図 2）。京都府在住 43 名のパーセル指

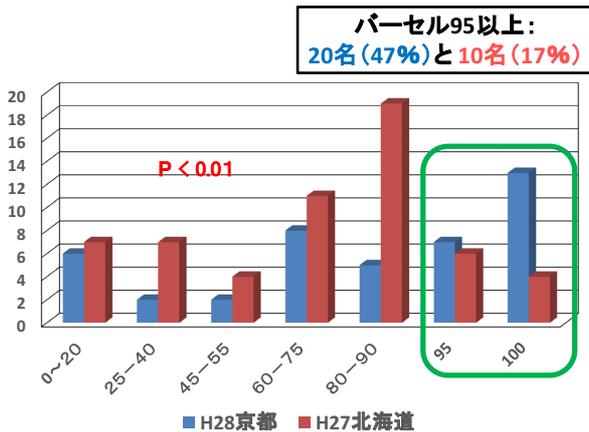


図2 京都府在住スモン患者43名(青色棒)のパーセル指数分布と、平成27年度の北海道地区患者58名(赤色棒、検診率87%)のパーセル指数分布の比較

京都府在住患者でパーセル指数95点以上の患者は20名(47%)で、北海道地区の10名(17%)と比べて、京都府在住患者の頻度の方が有意に高かった ( $p < 0.001$ )。

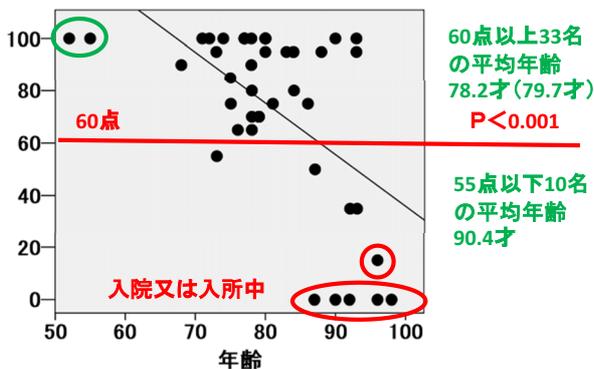


図3 京都府下在住43名のパーセル指数(縦軸)と年齢(横軸)との相関

Spearmanの相関係数( )は-0.463で、有意な負の相関が得られた ( $p < 0.002$ )。高齢でパーセル指数が低値の赤丸は、入所や入院を示す。パーセル指数60点以上と55点以下の2群に分けると、パーセル指数が60点以上の33名の平均年齢は78.2歳(緑丸の若年発症の2名を除いた31名の平均年齢は79.9歳)で、55点以下の10名の平均年齢90.4歳で、55点以下の群は有意に高齢であった ( $p < 0.001$ )。

数と年齢との間には有意な負の相関があり、高齢化に従って身体障害度が悪化することが明確であった(図3)。患者全体をパーセル指数60点を境として、60点以上と55点以下の2群に分けて検討すると、パーセル指数が60点以上の33名の平均年齢は78.2歳で、55点以下の10名の平均年齢90.4歳であり、55点以下の患者群の平均年齢は有意高かった ( $p < 0.001$ )。若年発症の52才と55才(それぞれパーセル指数は100点)

表2 65歳以上の41名の独居と介護保険の申請状況

	55以下	65-75	80-90	95	100	合計
	10人	8	5	7	11	41
独居	0	3	1	5	2	11 27%
申請なし(独居)	0	0	3(1) 60%	3(2) 42%	9(2) 82%	15 37%

41名中パーセル指数65点以上の11名(27%)は独居であった。介護保険を申請していない患者はパーセル指数80点以上の15名(37%)で、うち5名は独居患者であった。パーセル指数が100点の患者では9名(赤丸:82%)は介護保険の申請をしていなかった。

を除くと、60点以上の31名の平均年齢は79.7歳と、55点以下の群に比べ約10歳若年であった。

在宅療養状況のうち、家族と同居している若年発症スモン患者2名を除いた65歳以上の41名において独居者の割合と介護保険申請の有無について検討した。65歳以上のスモン患者41名中11名(27%)が独居であり(平均年齢80.7歳)、独居者のパーセル指数は65点以上であった。介護保険の申請の有無を検討すると、介護保険の対象となる65歳以上の41名中15名(37%) (平均年齢77.8歳)が介護保険の申請をしておらず、申請をしていない患者のパーセル指数は80点以上であった(表2)。パーセル指数100点の患者のうち8割は介護保険未申請で、自立度が高く介護の必要度が低いことが介護保険を申請していない理由であると思われた。

#### E. 結論

今回、京都府在住スモン患者全員のパーセル指数や療養状況の把握を試み、1例の平成23年度検診受診者以外は過去4年間の直近の療養状況が把握できた。平成25年度にスモン事務局が全国患者に対して実施したアンケート調査は回答率が高く、スモン患者の在宅療養状況の把握には有効な方法であった。これまで実施してきたスモン検診や、事務局が行った在宅患者へのアンケート調査では療養状況が把握できず、今回行政の協力で把握できたスモン患者は、通常のスモン

検診には参加し難い施設入所者と、スモン検診やアンケート調査に意味を感じず、これらの調査に非協力的な自立度の高い軽症者が多く含まれていた。施設入所中の高度な介助を必要とする患者に対しては、スモン事務局が実施する入所施設職員へのアンケート調査や、行政の調査協力が必要である。数年に一度は、全国すべてのスモン患者の生活療養状況を把握する必要があると考えられ、そのためには各都道府県の班員が、従来の往診を含めたスモン検診事業に加え、スモン事務局や自治体行政と連携した療養状況を把握するための調査が必要である。特に多くの未検診スモン患者をかかえる都道府県では、従来の検診事業に加え一時的な班員の増員を含めた重点的な検診・調査体制の強化が必要である。

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

- 1) 藤木直人ら：平成 27 年度の北海道地区スモン検診結果，厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班，平成 27 年度総括・分担研究報告書，p 48-51，2016.